sclerose info

Nr 3 2014

Et af ansigterne

Side 4 & 16

Madarrangementer

Side 10

Mette Siedentopf

Side 22

Flade dæk

Side 32

Digt

MS kost og livsstil

Ansigt

Artmoney

Velkommen

Foråret sniger sig ind – solens magiske stråler rører ved kroppen … og endnu vigtigere, de rører ved MIG … mit indre jeg … min indre person vågner op og strækker sig og suger kraften til sig.

Jeg elsker sol – jeg elsker varme – jeg elsker lyset.
Min gode ven Paul-Erik og jeg sidder, desværre ikke ofte nok … men vi gør det, vi sidder og filosoferer og lader kroppen eksistere – vi sidder og snakker om det at leve og være i nuet, det at være glad og acceptere dér hvor man er lige nu! Ikke noget med at hige og ønske noget andet , for det er så nemt.
Næhhhhh …. Det handler jo om at have det godt og være glad, lige der hvor du er - lige nu!
Føl efter inde i maven … find glæden til livet … find roen.

Jeg ved godt, at det kan virke provokerende på nogen – og der er folk, der siger: – jamen, jeg har ondt – eller jeg har problemer – eller det og det …. Men tag nu og føl efter i maven efter glæde, glæden til livet … de små ting der varmer.

Min dejlige lille søn Nicolas på 8 år og jeg – vi så et eller andet ligegyldigt, for mig altså … børneprogram på tv i går aftes. Jeg lå på sofaen, og han sad og snakkede og forklarede, om hvor spændende, det var. Han kigger på mig, og så snupper han et tæppe og kryber helt ind til mig, lægger sit hoved på min skulder og siger: … "vi ligger bedre sådan her, gør vi ikke, far?"

Lige der … der levede jeg allermest! Jeg husker det – jeg har fornemmelsen i maven – og jeg ved, at jeg vil huske det igen og igen … og jeg ved, at den varme det gør det ekstra godt på en af de dage, hvor jeg skal bruge lidt ekstra energi.

Vi eksisterer – vi lever - det skal vi jo. Men vores måde og indgang til at leve er forskellig. Jeg har valgt at gemme og bruge det positive i mit liv, og jeg ved, at det er en drivkraft for mig og mit liv.

Tænk over hvordan du gør og hvad der er rigtigt for dig.

Rigtig god maj til alle •

Kim

www.sclerose.info

Indhold

Et af ansigterne — Side 4

Madarrangementer — Side 10

Et af ansigterne — Side 16

Mette Siedentopf _ Kunstner — Side 22

Artmoney — Side 30

Digt Paul Kirk — Side 31

Flade Dæk — Side 33

Læserbreve
Hvis du har brug for at få luft, vil spørge ud i luften om noget, kommentere, kritisere rose eller lignende, hvorfor sender du så ikke et læserbrev til Sclerose.info?I Sclerose.info elsker vi en god debat – eller nyder når der kommer meninger på bordet med indhold og substans. Skal du have luft …. Så skriv – uanset emnet. •

Et af ansigterne

...er 42 årige Mette Siedentopf, der bor I Nakskov og er billedkunstner. Hun fik konstateret attakvis sclerose i 1997, efter at have oplevet nedsat kraft i venstre side af kroppen, var plaget af føleforstyrrelser i hænder og fødder og havde mærket en voldsom strammen omkring brystet, herudover havde hun fået konstateret synsnervebetændelse.

Mette arbejdede på dette tidspunkt som bartender. Hun blev som en af de første i Danmark introduceret i at prøve Rebif 44, hvor man skal stikke sig selv under huden 3 gange ugentligt. Denne medicin har hun taget i efterhånden 17 år og oplever sjældent bivirkninger. Herudover tager Mette Fampyra tabletter mod gangbesvær. Hun vurderer selv, at den attakvise sclerose nu er blevet sekundær progressiv.

Ynglings citat eller slogan:
…Life is like a box of chocolates, you never know what you're gonna get...

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu?

Før diagnosen arbejdede jeg et par år som bartender, på et rigtig skønt sted i Nakskov kaldet "Goose", og så malede jeg billeder i min fritid. Nu maler jeg kun :)....men på fuldtid, og har i dag to gallerister der sørger for salget af min kunst.

Hvordan er du som menneske og person i dag?...Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde?

Jeg føler mig meget glad og tilfreds det meste af tiden, selvfølgelig har jeg da nok ændret mig, men ikke mere, end hvis jeg ikke havde haft diagnosen, tror jeg. Jeg tænker måske lidt mere over hvor skrøbeligt livet er, og tager ikke noget for givet. Hver dag er en gave.

Har du temperament...Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt?

Jeg er meget temperamentsfuld... Og det er blevet " værre" de sidste par år ;-)
Men jeg tror på, at det er godt ikke bare at følge med strømmen, godt at kunne sige fra når noget føles urimeligt - selvfølgelig er det også lidt belastende nogen gange, at flippe ud over noget der egentlig er ret så ligegyldigt.

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?

De har været der og støttet mig fra dag 1. Jeg tror, det har været en kæmpe fordel, at min svigerfar også havde sclerose. De vidste ligesom, hvad jeg kunne få at kæmpe med. Alle har virkelig støttet og været enormt forstående, kærlige, hjælpsomme, og givet mig lov til at være mig selv, også når jeg er sur og ked af det og måske kommer til at være liiiiidt urimelig, og mit temperament løber af med mig.

Mine venner er fantastiske, ingen af dem er forsvundet, efter jeg er blevet syg, men jeg prøver også meget på at være med til det samme som før, nogen gange foregår det jo bare i en kørestol, men det har vi faktisk lært at se en fordel i :) Når vi er i byen, på ferier, til koncerter eller andet, så kommer vi tit foran i køen, når jeg sidder i stolen ;)

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/familie?

Man hjælper bedst som ven eller pårørende ved simpelthen at lytte og bakke op. Jeg er f.eks glad for at blive set som et helt menneske, der ikke ALTID skal tages hensyn til, men jeg bliver da også glad, når der blir "nusset" lidt ekstra om mig på en dum dag.

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?
Jeg er glad og tilfreds med mit liv. Der er da dage, hvor jeg er irriteret over ikke at kunne det samme som andre, så som at løbe, danse og ikke at være bange for at falde hele tiden - men i bund og grund er jeg lykkelig:) Hvis det ikke var for scleroseinfo, tror jeg ikke, at jeg havde opnået det, jeg har nu. Her tænker jeg på, hvor jeg er nået hen med min kunst.

Hader du din sclerose?
Hader er et stort og skræmmende ord, synes jeg. Jeg ville da selvfølgelig helst være foruden, men ting, der ikke kan ændres, må man jo lære at leve med, og så ellers bare få det bedste ud af det. Jeg vil til enhver tid forsøge at få mine symptomer til at blive mindre synlige, og jeg prøver, alt hvad jeg kan af behandlinger.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?
Jeg har Ingen børn.

Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den ?
Jeg har det fint med min krop. Den driller til tider ret meget, men heldigvis har jeg stadig troen på at den nok skal bære mig.

Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv?
Det værste er jo selvfølgelig, at jeg ikke har de samme kræfter som før. For jeg vil SÅ MEGET, og føler tit at jeg kan SÅ lidt. Det er irriterende med den kriblende fornemmelse i kroppen, som om der er tusindvis af små dyr, der kravler rundt derinde.
Det påvirker mig ofte ved, at jeg jo blir gjort opmærksom på ,at jeg ikke kan det samme, og at det helt sikkert ikke bliver bedre. Det er enormt skræmmende at tænke på, at jeg sikkert ender i kørestol.

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?
Jeg stoppede med at spise kød for ca 1 år siden, men jeg kan ikke mærke nogen fysisk forskel, synes jeg.

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser?
Sclerose har givet mig lov til, at arbejde med det jeg elsker allermest, nemlig at male billeder. Hvis ikke jeg havde fået diagnosen, ville jeg have arbejdet som lærer, og slet ikke have haft tid til at forfølge min drøm.

Drømmer du?
Ja, jeg er en stor drømmer.

Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?
Jeg hader at træne:) Det dræner mig for energi, og en dag med træning betyder en dag på sofaen.

Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu?
Min farve er orange.... Som en stor varm lækker kugle af lys. Jeg har brugt den rigtig meget meditativt. Før var jeg nok lidt sort/hvid.

Nåh .... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ... ?
Det bedste ved sclerose er, at jeg kan lave, det jeg elsker allermest i verden, male male male – for når jeg maler, har jeg nemlig ikke sclerose;) der er jeg lukket inde i min egen lille boble af lykke.

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte"?
Jeg er glad for, at jeg fik diagnosen for 17 år siden og ikke i dag. Jeg fik meget hjælp den gang; revalidering til uddannelse og efterfølgende pension da jeg ikke kunne arbejde mere. I dag ville jeg jo være blevet kastet rundt i manegen. Ingen pension til folk under 40 år er jo helt åndsvagt.

Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag?
Jeg ville gøre det lettere for alle, med en invaliderende sygdom, at være medbestemmende i deres videre vej gennem livet.... og ikke som det er nu, hvor man faktisk bare får smidt lovgivningen i hovedet.

Har du et råd til nydiagnosticerede ?
Bliv ved med at kræve noget af dig selv, lyt til din krop, og husk at i svære perioder kan man faktisk godt snyde sig glad ;)

Har du et råd til os andre med sclerose?
Mit råd til jer andre med MS og til mig selv: det er ok at have en dag, hvor man synes, det er det mest uretfærdige i hele verden; hvor man tuder, råber, bander og er pissesur.

Men kun én dag så er det op på hesten igen og ud over

stepperne. Og så er mit råd virkelig: læs bogen "Snyd dig glad" af Sebastian Overgaard. Den hjælper mig.

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?

Om 5 år bor jeg stadig i mit skønne nye hus, hvor alt er, lige som det er nu.
Jeg har helt sikkert fået det bedre og kan gå længere. Men jeg bruger stadig hver eneste dag i mit skønneste atelier.

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver

Jeg synes I er fantastiske. Det arbejde, I gjorde dengang med kunstkonkurrencerne, gjorde en kæmpe forskel for mit liv.

Hvad er din største drøm ?

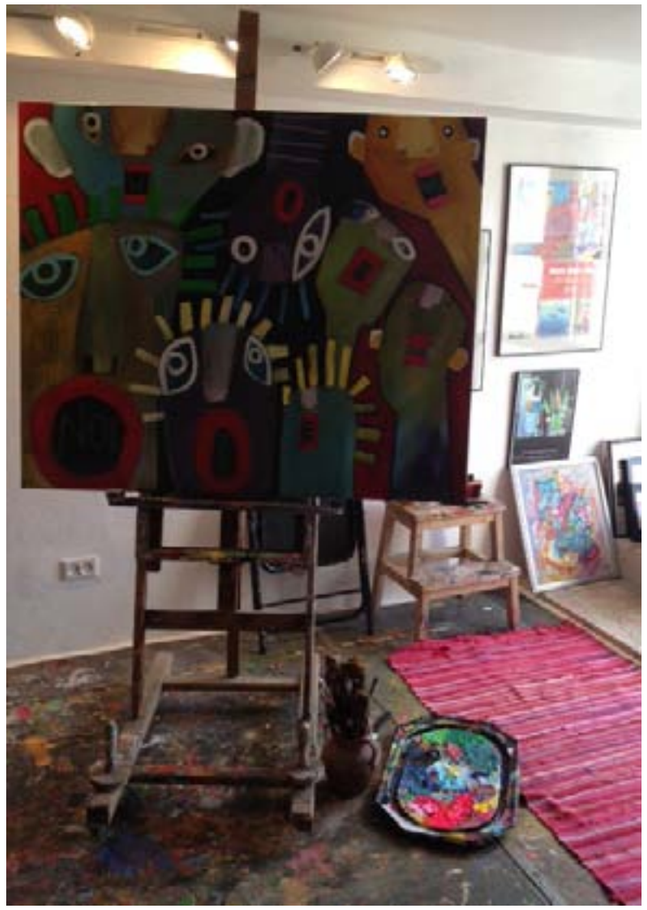
Min største drøm er simpel, bare jeg får lov at leve og stadig være i stand til at klare min hverdag, at min mand bliver ved med at elske mig, og at jeg kan blive ved med at hjælpe og gøre folk omkring mig lige så glade, som de gør mig.

Når det så er sagt, går der ikke en dag, hvor jeg ikke ønsker, at jeg kunne gå i høje sko som før, og danse... kæft det savner jeg.

Slutteligt ... fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu

Jeg er en kvinde på 42 ☺
Jeg fik MS midt i 20erne.
Jeg er billedkunstner
Jeg bor i Nakskov med min mand Heino
Jeg elsker mad

Og heldigvis er min mand kok •



Madarrangementer

De tre aftener inden påske afholdte Sclerose.info 3 madarrangementer i henholdsvis København, Århus og Odense D. 14-16. april. Sclerose.info havde indgået aftale med Genzyme som sponsor for de tre aftener hvilket betød at deltagelse var gratis.

Arrangementerne var tilrettelagt sammen med forfatteren Kasper Vestergaard og hans veninde Lisbeth Daugaard. Kasper har selv diagnosen sclerose, og han besluttede sig tidligt i forløbet at omlægge sin kost, for at flytte fokus fra sygdommen til en ny sund livsstil. Han skiftede de røde bøffer, fredagsøllene, og cigaretterne ud med grøntsager, frugt og fisk. Han elsker at eksperimentere med råvarerne, så Lisbeth og Kasper besluttede at udgive en opskriftsbog med navnet »MS, kost og livsstil« med undertitlen »Inspirerende hverdagsretter til mennesker med sclerose og alle andre«. De har begge fået »meget mere energi« og en »meget bedre søvn« som et par af de kontante fordele, ved at omlægge kosten.

Sclerose.info havde, i forbindelse med madarrangementerne, fået lov til at benytte tre skoler og låne deres hjemkundskabslokaler til formålet, og vi vil gerne her takke for den store hjælp og velvillighed, vi mødte på alle skolerne.

D.14. april var i København,og som I måske allerede har set på vores Facebookside, har Lars Nissen lagt billeder og video ud fra denne aften, men hvis I endnu ikke har, skal I ikke snyde jer selv for at opleve Lars på slap line i køkkenet.

Sclerose.info er glade for opbakningen fra vores medlemmer til at ville deltage i vores arrangementer. I København måtte vi lave en venteliste, så stor var tilslutningen. Hvert arrangement havde 10-12 deltagere; 5-6 scleroseramte og deres pårørende.

Kasper og Lisbeth startede med at fortælle lidt om MS kost og baggrunden for den kostomlægning, Kasper lavede, da han havde fået diagnosen sclerose. Dette var spændende og lærerigt for alle deltagerne, som også fik mulighed for at stille spørgsmål og komme med input. Kasper lavede alle dagene en lille sund grøn smoothie, en smoothie der er så sund, at man næsten kunne se vitaminerne svømme rundt, se opskriften nederst.

Den 3 retters menu, der skulle laves, var;

Rødbedepesto
Pandebrød med spinat
Snackpeber med avocadofyld
Fiskefingre med nøddepanering
Orange chokoladekage

Deltagerne delte de spændende retter ud imellem sig, og som Mia Wolffbrandt, der var deltager i København, fortæller, at "retterne var rigtig nemme at lave".

Og da hun ikke selv er den store fan af at stå i et køkken, var det rigtig hyggeligt at skulle spise maden samlet alle sammen bagefter. Kasper Vestergaard indskyder, at det var dejligt at alle mødte så engagerede og nysgerrige op, og ikke mindst at deltagerne var dygtige til at lave maden.

Kasper kom undervejs med tips og idéer til deltagerne, så som at fortælle hvilken type olie der er god til henholdsvis kolde ting og til at stege i, og det at en rød peberfrugt indeholder 4 gange så meget c-vitamin i forhold til en appelsin, overraskede mange af deltagerne.

Der var ingen tvivl om, at maden var velsmagende, og der blev også rykket grænser. Til en af aftenerne var der en deltager, der ellers ikke er til fisk, der måtte have lidt mere af fisken, så godt smagte det.

Både Kasper og Lisbeth syntes at alle arrangementerne forløb lige efter bogen og var rigtig hyggelige.

Forskellige citater om arrangementet:

"Vi siger tak. Og alt kost er nu efter jeres bog"

"Ja, det var dejlig aften. Tak for det og vi glæder os til jeres nye bog"

"Tak for en rigtig hyggelig aften"

"Fedt at møde nogle af medlemmerne fra Sclerose.info's facebook side"

"Vi håber, der vil blive afholdt flere arrangementer, hvor vi kan møde hinanden"

Tak til Genzyme for sponsorat – og tak til alle der deltog … vi ses igen til efteråret til nye arrangementer •

Admin

Grøn smoothie

ca. 100 gram frossen spinat

1 stængel bladselleri i stykker

1 moden banan i stykker

ca 1/3 tsk vaniliepulver (alternativt flydende vanilie) - mere vaniljesmag end alm. vanilie sukker

2 - 2,5 dl. mandelmælk.

Alt puttes i blenderen et par minutter til det har den rigtige smoothie konsistens -
- Hvis det er for tykt kommes mere mælk i.
Smag til og tilsæt evt mere vanilje.

Tip: hvis din blender ikke har så meget power eller du har en stavblender, kan du tø spinaten op nogle minutter og skære klumperne i mindre stykker

SPIRIT
Lev bedre med MS

SPIRIT Lev bedre med MS
er et online program til dig,
som har multipel sclerose (MS).

Lær teknikker og øvelser til at
håndtere negative tanker, reducere
stress og opnå øget livskvalitet.

Tilmeld dig nu gratis online
på www.msonetoone.dk

ms one to one™
Hjælper dig i hverdagen

Programmet er baseret på den nyeste forskning inden for sundhed og psykologi. SPIRIT er gratis, og indeholder ikke reklame. SPIRIT er sponsoreret af Genzyme, a Sanofi company. SPIRIT er udviklet af easychange.

genzyme
A SANOFI COMPANY

DK-MSC-14-01-01

Et af ansigterne er 2

37 årige Jonas Varbæk. Han arbejdede som telemarketingskonsulent, da han fik diagnosen i 2008 efter flere faldepisoder hjemme og på gaden og oplevede mærkbare forandringer især bag højre øje, træthed og udpræget hukommelsessvigt. Desuden mistede han ofte koncentrationen på sin arbejdsplads.

Jonas kom hurtigt i behandling med Rebif og senere Avonex. Han havde slemme bivirkninger og får i dag Copaxone injektioner uden nogen bivirkninger. Han venter i øjeblikket på de nye tabletter skal blive frigivet og en enkelttilskudsbevilling til afprøvning og køb af Fampyra.

Hvorfor har du valgt denne behandling, eller hvorfor har du fravalgt behandling:

Jeg mener, det er vigtigt, trods sygdommen, at bevare optimismen - dog uden at jeg vil føle mig som en prøveklud. Fx har jeg netop fravalgt medrolkur, da jeg ingen virkning har haft af det tidligere, men det blev jeg tilbudt ved seneste voldsomme både kognitive- og fysiske attak. Først her de seneste 3 uger føler jeg, at det går den rette vej igen.

Kognitivt besvær/attak føler jeg er meget ubehageligt. Faktisk fik jeg den tanke om det at rammes af alzeimers sygdom, må føles på samme måde. "Hjernestrejke-død" blot med den forskel at disse ramte patienter jo ikke selv føler, der er noget galt - og så er der jo også den faktor i det, at den medfører døden.

Det gør MS jo ikke, men det er faktisk tanker, jeg har haft omkring det, at jeg nu, ihvertfald siden sidste sommer, har været plaget af voldsomme kognitive vanskeligheder - og besvær. ALT glemte jeg, og ALT blev væk for mig. Jeg kunne ikke altid finde rundt og finde vej.

Ynglings citat eller slogan:

Søren Kierkegaard har engang sagt til Einstein: " Det er en evig krig at bevare freden i ægteskabet"

Dette skal man også tænke på som sclerosepatient og finde en balancegang i enhver henseende og huske at tænke på, at ens livsledsager også kan føle afmagt, men at det måske ikke udtrykkes ved et "SÅ HJÆLP MIG DOG" - udbrud, men at der kan være lige så bange og nervøse tanker som hos patienten, der i afmagt får "buldret løs"

Hvad lavede du før din diagnose - og hvad laver du nu/ også gerne fritidsinteresser?

Jeg har lavet flere ting. Bl.a. har jeg været ansat på et bibliotek i ekspeditionen, haft nattevagt i telefonpasningen hos en taxicentral, men frem til jeg fik min diagnose, uddannede jeg mig og arbejdede som telemarketingskonsulent. Nu er jeg pensionist og nyder tilværelsen sammen med min partner Jan gennem 13 år. Det, at jeg blev pensioneret, er en stor LYKKE for mig, for det har givet mig den ro, jeg havde brug for, og jeg vil påstå, at det også er medvirkende årsag til, at jeg tackler min sclerose, og den ravage den skaber, bedre. Ikke at forglemme: BAGLANDET!!!!!!! :-) DET ER OM NOGET MEGET VIGTIGT

Jeg elsker også hyggeture i lokalområdet, teater etc og ferier.

Hvordan er du som menneske og person i dag ? .... Har du ændret dig efter diagnosen og på hvilken måde ?
Min måde at se på livet og på tilværelsen har ændret sig. Følelsesregisteret kan også få en tur på alle tangenter engang i mellem.

Jeg er slet ikke selv i tvivl om, at jeg har ændret mig, også udover det jeg selv mærker. At overskue og huske ting er jeg meget meget dårlig til. Og ikke for meget på een gang osv osv.

Jeg håber ikke, at jeg har ændret mig på en sådan måde, at min omverden ikke kan holde mig ud, men jeg er meget bevidst om at gøre noget ved det, hvis jeg i en situation har opført mig urimeligt - ikke mens det står på, for da har jeg jo nærmest skyklapper på - men bagefter er jeg altså ikke bleg for at imødekomme disse "uskyldige" mennesker med en drøftelse og undskyldning omkring det opståede.

Har du temperament .... Og hvad gør det for dig - både positivt og negativt ?
Ja, det tror jeg, vi alle har. Med sclerose har jeg ihvertfald erfaret, at det er vigtigt at kunne beherske og styre det. Jeg har også i denne forbindelse - især først i mit forløb - erfaret hvordan det kunne løbe af med mig. Når jeg eksempelvis sendte afbud til noget, og så følte denne her skuffelse hos dem, og hvis der så blev sagt; "Kan du ikke prøve - bare ½ time? Det kunne det første års tid få mig helt op i det røde felt, hvorefter jeg brød hulkende sammen i armene på min mand og følte afmagt. Tak skæbne! Hvad har han så ikke følt, når jeg havde det så rædselsfuldt. Det er en efterstoftanke!!!!!!

Hvordan har din omgangskreds taklet, at du har fået sclerose?
Nogen er sorteret fra - desværre!!!! Andre har som jeg lært at leve med det (de nærmeste) Jeg har ikke længere følelsen af, at de ikke tror mig men derimod følelsen af oprigtighed. Men set i bagklogskabens klare lys kan jeg i dag godt se det - at det ligeså vel er et nyt kapitel i deres liv, som i mit, så man kan jo sige, at min "tro følgesvend" IKKE KUN er min egen.....

Hvordan synes du bedst, at man kan hjælpe som pårørende/venner/famile?
Forståelse, empati, ja det er lidt svært at svare på, for i virkeligheden kan vi bedst hjælpe os selv. Men mine nærmeste låner mig en seng, hvis jeg bliver for træt. Det må jo være min egen opgave, at fortælle dem der vil hjælpe mig, hvordan jeg vil hjælpes, og hvis ikke jeg ved hvordan, hvordan skal omverdnen så kunne?

Hvordan føler du, at dit liv er i dag?
Jeg har et vidunderligt liv med ro og stabilitet i min tilværelse.
Hader du din sclerose ?

Det kan jo ikke nytte noget at gøre det. Jeg har den med i min bagage, og må tage de udfordringer den giver - jeg kan jo alligevel ikke selv vælge, og hvorfor hade noget jeg ved aldrig går væk, men som skal følge mig resten af livet. Næh, jeg vil sige, at det har lært mig en masse om, hvordan jeg skal leve mit liv. Men også en øjenåbner for skrøbeligheden i livet.

Hvis du har børn, hvordan forklarede du dem så, at du havde fået sclerose?
Jeg har ikke børn
Hvordan har du det med din krop? ...kan du lide den ?
Ja, det kan jeg da. Ellers havde jeg et problem. Man kan jo da lære at abstrahere fra meget bla med hensyn til føleforstyrelser.

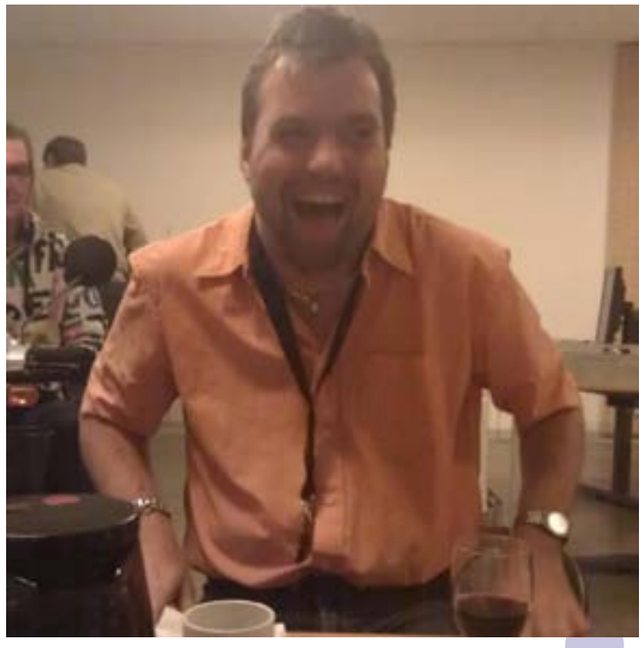
Hvad er det værste symptom eller bivirkning ved din sclerose ? Og hvordan påvirker det din hverdag/liv?
Kognitivt besvær, at hjernen ikke samarbejder, og at jeg "går i stå"

Lever du efter sclerosekost principperne? Og kan du mærke forskel fra før og efter?
Jeg går da efter en sund livsstil ...men ikke kun efter disse principper

Hvad har din sclerose givet dig af gode oplevelser ?
Tid til mig selv, og det at kunne være mig selv og tage mig den tid jeg har behov for

Drømmer du ?
Det tror jeg da nok, men jeg kan ikke huske, hvad jeg drømte i nat :) Jeg er holdt op med at drømme om at blive rask. Der er så mange andre sygdomme, der må være 10 gange værre at leve med, synes jeg.

Hvordan har du det med at træne? Kan du mærke en positiv effekt, eller føler du, at det er et nødvendigt onde?
Det er meget udbytterigt for mig 2 gange om ugen



Livet har så mange farver ... hvad var din farve, før du fik sclerose ... og hvad er din farve nu ?
"Håbet er jo som bekendt lysegrønt" Altid.....Men blå himmel, solskin og højst 22 grader er også velkommen.

Nåh .... Men hvad er det bedste ved at have sclerose ... ?
At vide jeg ikke er alene om mine UPS`er

Hvad er din holdning, til den måde politikerne ser på "os scleroseramte" ?
Uanset hvad de måtte tone frem på skærmen og sige, kan de ikke sætte sig ind i sygdommen. De kan prøve fra nu af og til næste sommer, men det kan de ikke. Det skal "prøves", og det er de - forståeligt nok helst fri for.

Hvad ville du gøre - med få ord - hvis du havde chancen for at være sundhedsminister for en dag ?
Så ville jeg samle hele Folketinget på Haslev Sclerosecenter for info og videnslæring

Har du et råd til nydiagnosticerede ?
Ja! Selverkendelse er det aller vigtigste redskab i håndteringen af sygdommen.Kan eller vil man ikke erkende, at livet tager en dramatisk drejning, så vil jeg våge at påstå, at så bukker man fra tid til anden under. I starten fornægtes der med stor sandsynlighed, men det nytter ikke i længden. "Erkend og håndtér!" Det er hårdt men nødvendigt. Samtal med personer man har tillid til, og husk også at udvise forståelse over for dem der skal "lære", ligesom vi skal. Fordi sygdommen har så mange ansigter, vil der jævnligt dukke nyt op, der skal håndteres. Husk: vi er ikke 2 patienter med ens forløb, så intet hedder, "sådan kan man IKKE have det - for det har jeg ikke haft"

Har du et råd til os andre med sclerose?
At vi tager hinanden i hånden og støtter hinanden. Drøfter hvad vi har brug for. Ellers som ovenfor!

Hvor er du, og hvad laver du om 5 år ?
Her! Håber jeg da? Er jeg det ikke, må jeg tage hånd om det

Hvad synes du om det arbejde, Sclerose.info laver ?
Suverænt

Hvad er din største drøm ?
At leve...

Slutteligt ... fortæl lidt om dig selv og dit liv indtil nu
Jeg har været syg i små 6 år, bor i Rødovre på 13. år, og ønsker blot at jeg må bevare forstand og førlighed - samt aller vigtigst at min livsledsager gennem 13 år fortsat kan holde mig ud, og at jeg har været glad for dagen hver aften ved sengetid •

RebiSmart®

Autoinjektor – nem at bruge

- Skjult nål
- Individuelle injektionsindstillinger
- Injektions påmindelsesfunktion
- Mulighed for aflæsning af injektions-historik

MerckSerono

MERCK
Living Innovation

Mette Siedentopf - kunstner

**Jeg er født i 1971, efternøler med 13 år mellem min søster og jeg.
Mine forældre var henholdsvis sygehjælper i blodbanken på Nakskov sygehus og svejser på Nakskov skibsværft, altså en helt almindelig arbejderfamilie. Min opvækst var tryg og fyldt med kærlighed, og som " den lille" fik jeg nok endda lidt ekstra opmærksomhed:)**

Lige siden jeg var lille, har jeg altid elsket den ro, der var, når jeg tegnede, og jeg kan.

huske tilbage, fra før jeg startede i skole, at det var blokke, malebøger og farver, jeg helst ville lege med. Jeg kunne sidde i timevis og farvelægge de flotte billeder i malebøgerne. Senere begyndte jeg at tegne selv, men langt op i min barndom var det i malebøgerne, jeg fandt tryghed og ro. I skolen var det også mest de musiske fag, der optog mig. Jeg elskede håndarbejde, formning og sløjd. De andre fag kom jeg bare igennem, for det skulle jeg jo. Jeg har ligesom altid vidst, at jeg skulle beskæftige mig med noget kreativt, men vi snakkede aldrig i familien så meget om, hvilke muligheder der var.

Men jeg vidste, at jeg ikke skulle i gymnasiet, så da det blev tid til at vælge, hvad der så skulle ske efter folkeskolen, blev det EFG, der dengang var fyldt med kreative fag. Jeg gik på tegne og keramik linien og elskede det. En dag kom min lærer hen til mig og fortalte, at de søgte elever på Den Kongelige Porcelænsfabrik i København. Vi var 3 piger fra skolen, der tog til optagelsprøve.

Jeg var rystende nervøs og kun 15 år. Der var mange til tegneprøven, og jeg var en af de heldige, der blev optaget. Mine forældre syntes ikke særlig godt om ideen, at jeg nu skulle flytte til København - som kun 16 årig - og helt alene. Men det gjorde jeg, og fik også uddannelsen som Blåmaler.

Da jeg blev færdig, flyttede jeg tilbage til Lolland og trygheden. Jeg gad ikke blive ved med at sidde og male tallerkener og kopper på akkord, men lærertiden og de mange skoleophold havde virkelig givet mig blod på tanden; jeg skulle arbejde inden for et fag, hvor jeg kunne være kreativ.

Jeg vidste bare stadig ikke helt, hvor og hvad det skulle være. Jeg flyttede som sagt tilbage til Nakskov og var der nogle år. Her arbejdede jeg og tog nogle enkeltfag... for jeg var jo stadig kun 18 år, og der var masser af tid,

**ovenfor - kaffepause
Forside og billedet til venstre - Udisgt
Næste side pages - En stor famille**

til at finde ud af hvad jeg skulle beskæftige mig med. Jeg besluttede at tage på højskole i Holstebro.

Det var en skole, der opfyldte, alle de ønsker jeg havde og var en kombination af fag indenfor maling, keramik og musikundervisning. Et skønt år hvor jeg lærte en masse om både kunst, musik og i 1000 vis af andre ting, selvfølgelig. Efterfølgende flyttede jeg til Aarhus, hvor jeg gik på en kunstskole. Her havde jeg et atelier sammen med 4 andre kunstnere, og malede i den periode mest akvareller og tegnede.

På dette tidspunkt var det mest mennesker, jeg var optaget af og gengav, og jeg brugte meget tid på croquis- og portrættegning...det var i det hele taget primært menneskets former og forskelligheder, der optog mig. Men i dag kommer inspirationen til mine billeder, fra alt det jeg ser. Det kan være lige fra hverdagens historier, fra TV til at hente inspiration fra kunstnere som Arne Haugen, Leif Sylvester, Jesper Knudsen og mange andre malere. Jeg tegner 1000 vis af skitser, og når jeg starter på et malerier, er det altid meget abstrakt, og med tusinde farver der ligger sidde om sidde og kæmper for at få magten. Jeg elsker at arbejde med de komplementære farver.

Når lærredet af dækket, går jeg igang med det egentlige arbejde, nemlig at læse maleriet. Jeg kigger på skitserne og på farverne samtidig...så finder jeg mit motiv og går på jagt efter dybden og helheden i maleriet.

I 4 år boede jeg i Aarhus og flyttede derefter med en veninde til Spanien, hvor jeg stadig forfulgte drømmen om at komme tættere på kunsten. Efter en del år hvor jeg malede, udstillede og arbejdede indenfor forskellige fag, der ikke havde noget med kunst at gøre, blev jeg pludselig en dag ramt af en mærkelige følelse og fornemmelse i kroppen. Jeg havde på det tidspunkt fundet en kæreste, og mit liv var helt perfekt. Jeg var glad og forelsket.. kun 24 år og stadig med hele livet ventende på mig. Jeg blev følelsesløs og svag i den ene side af kroppen, og blev skræmt fra vid og sans. Jeg var ved læge flere gange, og altid fik jeg det samme svar: du har strees eller en depression, men jeg var hverken depressiv eller stresset, jeg var jo forelsket og glad, men virkelig bange fordi jeg kunne mærke, at der var noget rav rustede galt med mig.

Endelig kom jeg en lørdag til en vagtlæge, der med det samme sendte mig til neurologisk afdeling i Næstved. Egentlig vidste jeg godt, hvad jeg fejlede, for min kærestes far havde nemlig sclerose, og jeg vidste bare, at det også var det, jeg fejlede.

Efter et par uger på hospitalet med rygmarvsprøve og scanning fik jeg diagnosen SCLEROSE. Jeg var kun 24 år. Først blev jeg enormt sur, ked af det og skide bange. Jeg havde jo set, hvor galt det kunne gå. Min svigerfar sad i kørestol og kunne ingenting selv, så jeg var sikker på, at mit liv skulle ende lige der.
Efter medrolbehandling og genoptræning var jeg fit for fight igen...heldigvis. Sådan forløb de næste mange år sig, masser af attaks som jeg hver gang formåede at komme mig over uden de store mén.

Gennem kommunen fik jeg bevilget revalidering og blev uddannet som billedkunstlærer fra seminariet for Kunst og Håndværk i Kerteminde. Stadig var jeg sammen med min dejlige kæreste; jeg malede billeder og havde små udstillinger. Jeg solgte et billede en gang imellem og var glad og lykkelig og ikke skræmt på samme måde over, hvad sygdommen evt. kunne gøre mig til....men krøbling, handicappet og svag var selvfølgelig ord, der sneg sig ind på mig ind i mellem, men jeg fejede dem hurtigt væk, for den medicin jeg fik hjalp jo og fik mig på benene igen. Nogle attaks var slemme og sendte mig i kørestol, men jeg kom altid op igen.

Vi flyttede tilbage til Nakskov, min kæreste og jeg, og jeg malede på livet løs, arbejdede som lærer på AOF og var glad for, at det var lykkedes mig at få et job, som både var kreativt, men som også gav mig mulighed for stadig at arbejde med det, der optog mig allermest nemlig mine

EGNE billeder. Jeg måtte dog hurtigt indse, at det der med at skulle arbejde ikke holdt i særlig lang tid. Jeg blev ved med at få attacks, det ene efter det andet og til sidst blev jeg indstillet til pension. Det var faktisk lidt af en lettelse for mig, at få pension, mange vil nok sige; nej, så ung og så ikke at skulle arbejde mere! Men det skulle jeg jo netop, bare i mit helt eget tempo og med det jeg elskede allermest...nemlig kunsten.

Min kæreste og jeg blev gift og bosatte os på landet i vores sommerhus, som vi fik bygget stort nok til, at jeg kunne have et lille værksted. Jeg fik producceret en masse, udstillede og solgte stadig et billede i ny og næ.

Og en dag faldt jeg pludselig over et opslag om en kunstkonkurrence på Sclerose.info, og jeg skyndte mig at melde mig til. Det var med nogle små keramikfigurer og et maleri. Galleri ArtCompaz ville udstille billederne i konkurrencen, og det blev simpelthen starten på, at jeg fik min kunst til at vække nysgerrighed. Efterfølgende blev jeg spurgt, om jeg ville lave en soloudstilling på ArtCompaz, og senere blev jeg fast kunstner på galleriet. Lykkelig og stolt malede jeg og udviklede nu en helt ny og meget farvestrålende stil, der var figurativ og legende.

Nærmest med et barns penselsstrøg, udviklede mine malerier sig fra at have været abstrakte malerier holdt i jordfarver, til værende abstrakte, historiefortællende malerier i tusindvis af farver. Nogle dage, og faktisk dér hvor jeg udviklede mig allermest, kunne jeg ikke stå oprejst men måtte sidde eller ligge på en madras og male.... Jeg kunne ikke lade være, der var så mange historier og billeder inden i mig, der bare skulle ud. Mine billeder gik som varmt brød, og jeg var pludselig blevet "kunstner".

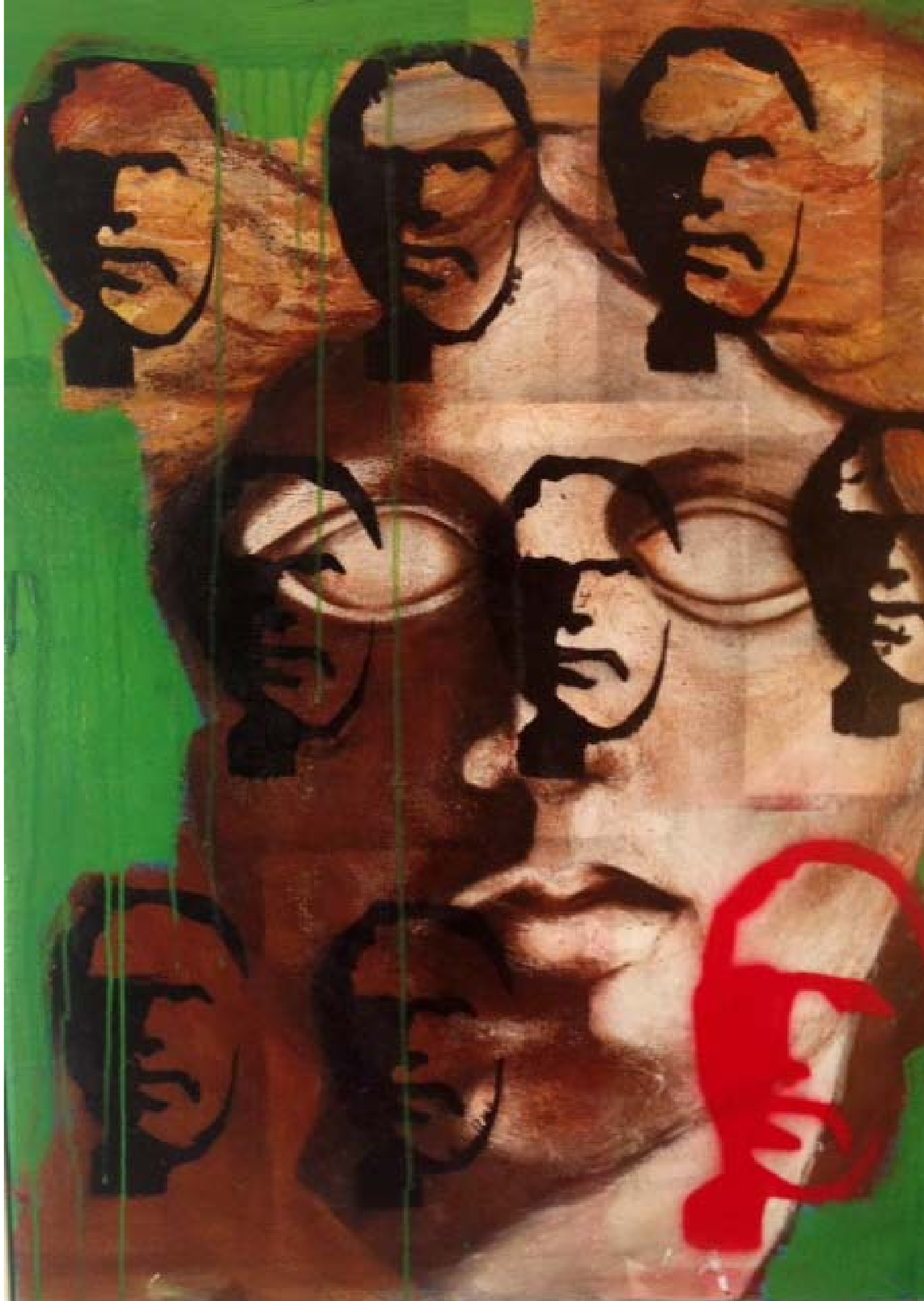
På et tidspukt havde jeg en udstilling i København sammen med en veninde, og en dag kom ambassadøren for den Danske ambassade i Beirut ind af døren, og han købte to store malerier, der skulle med ham til Beirut. Lykken var gjort, da jeg efter udstillingen blev opfordret til at søge Galleri X i Rungsted om at få en udstilling deroppe. Galleriejeren kunne lide hvad han så og bestilte omkring 25 malerier til udstillingen. Jeg leverede serien af malerier og 14 dage før ferniseringen, ringede galleriejeren til mig og sagde, at han allerede havde solgt næsten alle billederne. Det blev dog til en fremvisning, af alle de solgte billeder, og lille jeg stod der stolt men meget ydmyg. Tænk at det skulle ske, at min drøm var gået i opfyldelse. Jeg var kunstner!

Jeg har nu været på begge gallerier i 7 år, og folk er stadig villige til at betale for mine farvestrålende malerier med historier fra et helt almindelig liv...fra en helt fantastisk verden, hvor alt kan ske. Og ofte tænker jeg, at hvis jeg ikke havde fået sclerose, så havde jeg måske ikke opnået det, at kunne betragte mig selv som værende etableret kunstner... Så havde jeg jo ikke vundet den konkurrence, og jeg havde aldrig selv haft mod til at søge om optagelse på et galleri.

Så selvom det er en invaliderende sygdom, jeg er ejer af, og selvom jeg til tider både er krøbling, handicappet og svag, så ER jeg også en kunstner, der nyder livet i fulde drag •

Mette Siedendorf

side 18 - keramik der vandt
Billedet til højre herfor - Portræt



Artmoney

Jeg vil gerne donere artmoney til Sclerose.info, så køber du en eller flere af mine artmoney, går pengene ubeskåret til støtte for foreningen Sclerose.info.

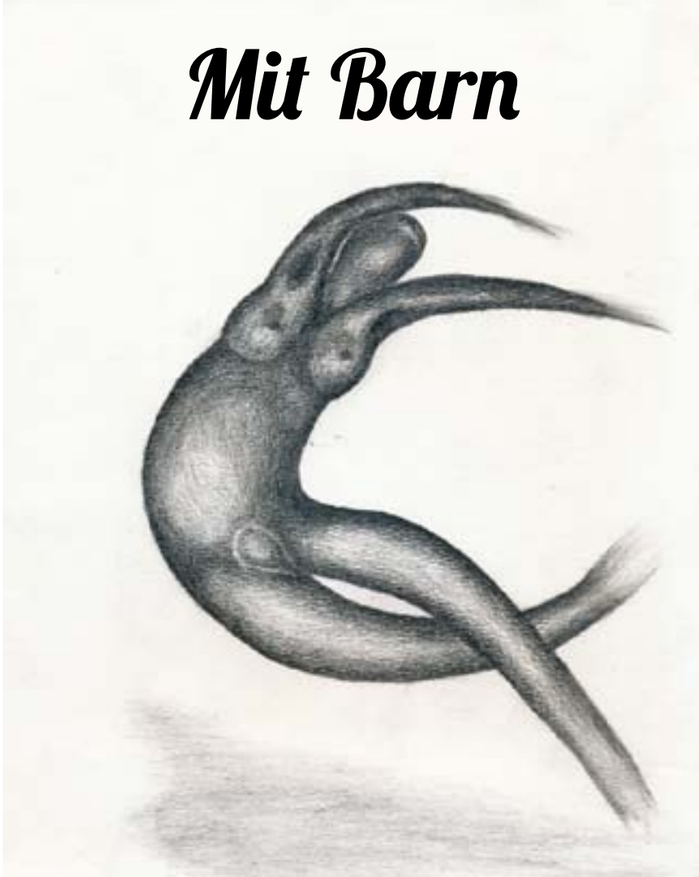
En artmoney er et lille stykke kunst, der skal måle 12x 18 cm, og kunstneren skal være godkendt. Bag på hvert lille billede skal der være angivet årstal, nummer, kunstner/kunstnernavn, land samt hjemmesiden www.artmoney.org. En artmoney har en fast værdi på 200kr. og oveni kommer et eventuelt tillæg til forsendelse.

Det smarte er, at du stadig har dine 200kr, da du kan anvende din artmoney som betalingsmiddel flere steder og i forskellige lande. Se hjemmesiden.

En artmoney kan også gives som værtindegave, og så hjælper du foreningen samtidig med, at du har købt en gave. En win-win situation for alle, værtinden kan, såfremt hun ikke længere vil have den, omsætte den til noget andet. Den visner ikke som en buket blomster.

Jeg holder meget af at male og oplever, at jeg på denne måde, kan bidrage med den ressource jeg har i stedet for at bruge rede penge. Jeg synes, at ideen er fantastisk, da man jo på den måde kan rokere rundt med pengene.

Mit Barn



Hun falder mig om halsen, kysser mig og hvisker
- du skal se mig - male mig.
Forelskelse, begejstring, jeg rives med mod stjernerne.
Tankerne er alle steder, en uro eksploderer i mig - solen står højt.
Hun er smuk, frustrerende smuk; jeg skal finde mit - det - det, i hende.
Luften skal fylde mine vinger, jeg må nå himmelrummet alene.

Går tur i gaderne, tomme og forladte, hvor er folk henne?
Runder et hjørne, en kone skriger efter sin mand, de skændes.
En fordrukken tumler foran en bil, undgår heldigvis det uundgåelige.
Buldrende tomhed i mit indre, begejstringens fald fra sidste sejr.
Jeg runder endnu et hjørne, en ny gade, aner ikke hvad den hedder.
Jeg giver slip, holder ikke længere fast i noget, tomhedens byggesten.

Hun ligger der, smuk, som et liv der giver mening, storheden løfter sig.
Penslen kæler koncentreret lærredets hvide dug, en bliver to.
Jeg ser hende, og ser hende ikke, min kvinde er til, en fantasi.
Hvem er jeg forelsket i - hende på lærredet ejer et andet væsen.
Virkeligheden får en anden drejning, eller er mit lærred virkelighed?
Nu er hun min for evigt, mit barn, min kvinde - du får hende ikke!

Digt: Paul-Erik Kirkegaard

Flade dæk

Sclerose.Info vil gerne introducere Jonas Jukebox. Det er dog ikke en helt almindelig jukebox. Den kan ikke spille musik og i stedet for mønter fodres Jonas Jukebox med ord. Hver måned får Jonas 3 overskrifter, han kan vælge imellem, og i denne måned valgte han overskriften:

Kender du det? Mandag morgen, og din cykel er flad! Hvad gør du så? Du lapper dit cykeldæk – eller får cykelsmeden til det, hvorefter du kan køre videre. En fysisk håndterbar ting.

Men når vi taler om sclerose, kunne dette begreb også illustrere den til tider – for mig i hvert fald, meget tunge og nærmest invalide-rende sclerosetræthed, hvor man kan møde en mur, der kan slå ufatteligt hårdt ☹Denne trætheds-fornemmelse kan - vil jeg påstå, den raske danske befolkning ikke sætte sig ind i. De nærmeste kan udvise forståelse i form af en madras eller sofa ved behov, endvidere kan de selv gå i seng om aftenen og langt de fleste morgener vågne udhvilede. For mit eget vedkommende lider jeg af til tider meget svær udtrætning, hvor jeg ikke altid når hen og får lagt mig ned. Jeg vågner ganske enkelt op på gulvet! Det er ikke sket mange gange – men det er sket! I øvrigt er det ubehageligt. Denne form for sclerosetræthed kaldes også "Fatigue"

Som før nævnt med de "rigtige dæk" der punkterer og skal lappes, det har jeg prøvet med min egen crosser. Inden for 2 mdr., punkterede jeg på alle 3 dæk. Første gang var faktisk samme dag, som "Bodil" havde meldt sin ankomst. Jeg punkterede på vej hjem fra Glostrup Hospital efter kontrol hos neurologen og sygeplejersken. Ved middagstid var jeg på vej hjem og punkterer så midt mellem Glostrup og Rødovre, hvor jeg bor. Jeg fandt mobiltelefonen frem og ringede straks til min livline….FALCK, der så kom og hentede mig, men eftersom det var begyndt at både blæse og regne, husker jeg dog tydeligt – meget TYDELIGT, at der var næsten 2 timers ventetid! FLADE DÆK! FLADE MIG! Jeg måtte jo blot vente, og Falck kom da også, men 2 timer er længe i storm – og regn ☺

Mens jeg sad der og glanede på en "flad", fik jeg duften af kaffe i min næse, da der kom en gående på fortovet lige ved siden af mig med et krus kaffe i hånden. Det havde ellers lige været mig ☹Pludselig slår tanken mig at,: "Du er jo gået i stå lige ud for Glostrup Park Hotel"! – Det betyder, at jeg alligevel kan få en kop KAFFE!!!!!!!! Det blev dog ved duften og tanken – ja, jeg havde godt nok rollatoren med, ellers er jeg slet ikke gående, men jeg kunne ikke selv få crosseren op på fortovet, og selv om det er en bred cykelsti, der er lige på det sted, kunne jeg ligefrem høre lyden i mine ører, hvis nu nogen skulle "krølle" crosseren sammen. Fladt dæk var rigeligt… Så INGEN "vente-mocca" til mig, hvilket i øvrigt kunne have været godt med et lille stykke chokolade til. Mange venlige sjæle stoppede endda for at høre, om jeg havde brug for hjælp.

Jeg blev endelig kørt hjem, og fik ringet til mit "kørende værksted", og så fik jeg ordnet mine dæk. Som sagt har jeg nu alle 3 dæk skiftet ud, så nu varer det forhåbentligt lidt, inden jeg atter får fladt, eller flade dæk….?

Om aftenenen var jeg godt nok "flad", og i mere end én forstand, for faktisk opdagede jeg, at crosseren ikke havde siddet til strøm/opladning – Ja! Jeg havde da glemt at sætte den til opladning efter sidste kørsel, så jeg allerede på vej til hospitalet faktisk kørte og var nervøs for, om jeg overhovedet nåede derud.

Nu endte det så med at være noget helt andet end et fladt batteri, der var årsagen, og hjemturen kunne jo klares uden strøm på crosseren. Det er slet ikke godt for mit system, at jeg får disse uventede overraskelser og bekymringer og slet ikke når jeg skal nå noget – og har en aftale! Jeg nåede dog derud i tide.

Mit hoved kan også være som et par "flade dæk", jeg kalder det også "krible-krable-hjerne" Vi har alle på et tidspunkt prøvet, at det kriblekrabler eller klør vanvittigt. Forestil dig så, når det er "hjernen der klør" og er "flad". Hjernekløen kan jo kun kløs igen "udenpå" Hvis jeg tror, det hjælper, kan jeg tage mig til hovedet, og min hovedbund klør altid voldsomt, når jeg har det sådan i øvrigt. Når det nu skal være, er det måske meget godt, når jeg ikke kan gøre noget ved det indvendige.

I dag har jeg igen været en tur i byen på crosseren. Der var ikke så meget trafik, men noget er der jo altid! Jeg kommer til et lyskryds, og ser i øvrigt, på rigtig pæn og god afstand, at der er grønt lys….Jeg kører lidt længere frem, og selvfølgelig skifter den til rød, og jeg siger højt for mig selv: "Nu skal du stoppe, når du når lidt længere frem." Der var ingen foran mig!

Selvom jeg sidder og siger til mig selv, hvad jeg skal gøre, har jeg kludder med at få det gjort i praksis. Pludselig gik det op for mig, at jeg SKULLE altså slippe speederen – STOP! Jeg skal tænke over at udføre en manøvre – alt er jo ikke lige ufarligt.

Flade dæk - kært barn har som bekendt MANGE NAVNE.

I forskellige sammenhænge kan det betyde noget forskelligt, hvilket jeg i denne klumme har forsøgt at illustrere ud fra mit eget synspunkt…med mit eget flade MS-dæk •

Jonas Varbæk